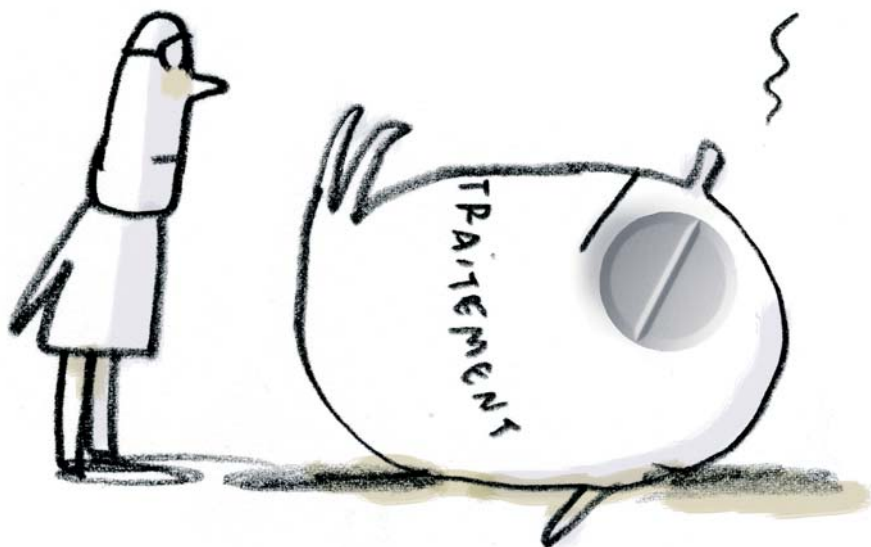


Mon traitement n'a pas marché : que faire ?



être hépatant 13

Nous voulons informer sur l'hépatite C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie, et contribuer à une plus grande acceptation des personnes atteintes par le VHC.

Vous avez suivi un traitement contre votre hépatite C. Cette période vous a sans doute semblé difficile. Vous aviez beaucoup d'espoir par rapport aux résultats de ce traitement et vous êtes déçu(e) car le virus n'a pas été éliminé de votre organisme. Votre première réaction a certainement été un mélange de découragement, d'abattement, de désespoir... C'est normal : beaucoup d'entre nous ont traversé de tels moments.

Mais, forts de notre expérience collective de malades, nous voulons vous faire comprendre que rien n'est perdu et qu'il existe souvent des solutions, adaptées à chaque cas.

Nous souhaitons avant tout vous transmettre un message fondamental : un traitement n'est pas inutile, même s'il n'aboutit pas à la disparition du virus.

> Pour en savoir plus

INFOS

Fiches thématiques de la collection "être hépatant" disponibles :

- 1. Qu'est-ce que l'hépatite C ? - Notions pour mieux comprendre**
- 2. Vivre avec l'hépatite C - Répercussions au quotidien**
- 3. Mon hépatite C, moi et les autres - Relations avec l'entourage**
- 4. Se préparer au traitement de l'hépatite C - Mettre toutes les chances de son côté**
- 5. Je surveille mon hépatite C - Comprendre mes examens et leurs résultats**
- 6. Y'a pas que le foie dans l'hépatite C - Les manifestations extra-hépatiques**
- 7. C comme cirrhose - Apprendre à vivre avec une cirrhose**
- 8. C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? - Fatigue et troubles de l'humeur**
- 9. Qu'est-ce que l'hépatite B ? - Notions pour mieux comprendre**
- 10. Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C - Inventaire des idées reçues**
- 11. J'ai une hépatite chronique. Quels sont mes droits sociaux ?**
- 12. Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C.**
- 13. Mon traitement n'a pas marché : que faire ?**
- 14. Co-infection VIH et hépatites virales : réagir avant que les virus s'emmêlent !**

Pour obtenir ces fiches contacter :

SOS hépatites fédération
BP 88 - 52103 Saint-Dizier
Tél. : 03 25 06 99 55 - Fax : 03 25 06 99 54
e-mail : contact@soshepatites.org

SOS hépatites publie un bulletin périodique d'information disponible par abonnement : 20 Euros/an
Consultez également notre site internet : **www.soshepatites.org**

ÉCOUTE ET
SOUTIEN

Pour obtenir une écoute et des réponses :

SOS hépatites au 03 25 06 12 12
Hépatites Info Service au 0800 845 800 (n° vert)
Drogues, Tabac, Alcool Info Service : 113 (n° vert)
Droits des Malades Info : 0810 51 51 51 (n° azur)
SOS hépatites est présent dans plusieurs régions : contactez-nous !

Aidez-nous !

SOS hépatites a besoin de soutien financier pour développer ses activités d'information et de conseil auprès des personnes touchées par une hépatite virale, et pour soutenir la recherche. Si vous le pouvez, merci d'adresser vos dons avec nom et adresse à :

SOS hépatites BP 88, 52103 St-Dizier Cedex

Un reçu fiscal vous sera envoyé.

être hépatant

Ces brochures ont été imaginées et conçues par des militants de l'association SOS hépatites, c'est-à-dire par des personnes atteintes par le virus d'une hépatite virale et leurs proches. Le nom que nous nous sommes donné, « hépatants », est une façon d'exprimer à la fois notre état de santé et notre état d'esprit. Nous voulons informer sur les hépatites B et C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie et contribuer à une plus grande intégration des personnes atteintes.

Vous trouverez dans ces documents des informations validées par des médecins. Notre objectif est aussi de vous faire partager notre expérience afin de vous accompagner dans votre parcours médical, vous orienter, vous rassurer et vous fournir des informations pratiques pour vous aider dans votre quotidien.

SOS hépatites
03 25 06 12 12



Quand parle-t-on d'échec du traitement ?

C'est une question essentielle. Nous savons aujourd'hui que l'échec véritable est rare et que le traitement contre l'hépatite C est la plupart du temps bénéfique : il entraîne une stabilisation des lésions du foie et une réduction de la fibrose. De fait, il ralentit l'évolution de l'hépatite C, l'objectif optimum étant l'élimination du virus (donc la guérison).

Sur l'ensemble des malades, tous génotypes confondus, quatre sur dix n'obtiennent pas cette guérison. Pourtant, bon nombre de ces malades ont ressenti une amélioration de leur qualité de vie, et le traitement a certainement été bénéfique pour leur foie.

L'échec est plus ou moins bien vécu en fonction des objectifs que nous nous étions fixés. Plus nos attentes sont élevées, plus nous risquons d'être déçus. Or, lorsque nous commençons un traitement, nous ne sommes peut-être pas suffisamment prévenus que la guérison, c'est-à-dire la disparition durable du virus, n'est pas toujours au rendez-vous. Si nous le savons à l'avance, il est plus facile de positiver notre résultat.

Enfin, dans certains cas, nous ne pouvons pas suivre notre traitement jusqu'au bout, et la sensation d'échec est également présente.

Je n'arrive pas à « digérer » ce résultat

Il est fondamental de gérer les aspects psychologiques de l'échec, d'en parler, de ne pas refouler nos émotions.

Nous pouvons ressentir un sentiment d'injustice (« Pourquoi ça marche pour d'autres et pas pour moi ? ») de culpabilité (« C'est de ma faute si je suis contaminé, je ne mérite pas de guérir » ; « J'ai sûrement mal suivi mon traitement »), de fatalité (« Je n'ai jamais eu de chance »), ou encore avoir besoin de désigner un bouc-émissaire : le médecin, le médicament, les proches, les circonstances de la contamination...

Cela fait partie des réactions normales. Il faut prendre du recul pour sortir de l'état de choc ou de la colère. Laissez vous du temps : ne prenez pas de décision hâtive, renseignez-vous sur les possibilités qui s'offrent à vous. Il y a rarement urgence à enchaîner immédiatement sur un autre traitement, mais ne négligez pas votre suivi médical.



Pourquoi mon traitement n'a-t-il pas marché ?

J'ai arrêté à cause des effets secondaires (voir brochure n°12)

- **Ma vie avec le traitement était devenue insupportable.**

Il est important de savoir tirer les leçons d'un effet indésirable qui n'a pas été bien géré. Ne culpabilisez pas. Même si vous avez arrêté sans avertir votre médecin, faites l'effort de communiquer avec lui après, pour tenter de comprendre ensemble le problème. Vous n'aviez sans doute pas les ressources nécessaires pour appréhender certains effets secondaires du traitement, vous n'étiez peut-être pas assez informé(e) ou préparé(e).

- **J'ai dû interrompre le traitement à cause des effets secondaires biologiques**

Certains effets biologiques (toxicité trop importante des médicaments sur le sang ou sur d'autres organes) peuvent être anticipés et maîtrisés. Il faut réévaluer la situation avec votre médecin et évoquer la possibilité d'utiliser des traitements complémentaires, comme les facteurs de croissance, par exemple l'EPO pour lutter contre l'anémie.

Bon à savoir

Si, à cause d'un effet indésirable, vous avez arrêté au bout de deux ou trois mois alors que votre traitement était prévu pour six mois, il faut quand même vérifier si le virus est toujours présent. Certains traitements ont abouti à une guérison après seulement quelques semaines.

• J'ai arrêté parce que le traitement n'était pas efficace

Si vous avez été traité(e) avant 2002, l'efficacité du traitement n'était pas évaluée par la mesure de la charge virale, et le traitement était parfois interrompu lorsque les transaminases ne baissaient pas. Aujourd'hui, les traitements ont évolué (il existe maintenant l'interféron pegylé, plus efficace, qui est combiné avec la ribavirine), le suivi du traitement est différent et l'accompagnement, notamment à l'hôpital, s'est amélioré. Cela vaut vraiment le coup de consulter à nouveau un spécialiste.

Si vous avez été traité(e) plus récemment, l'efficacité antivirale de votre traitement a été évaluée au bout de quelques mois grâce à la mesure de la charge virale. L'efficacité antivirale a été jugée insuffisante et votre traitement a été interrompu. Cela ne signifie pas pour autant qu'il n'a servi à rien. Cette notion d'échec antiviral doit être reconsidérée, car une période de traitement, même écourtée, a pu être bénéfique pour votre foie. Un traitement de quelques semaines peut atténuer les dégâts causés par le virus de l'hépatite C.

Bon à savoir

Si votre hépatite est sévère (si vous êtes en stade de fibrose F3 ou en cirrhose/F4), le traitement peut parfois être continué, à des doses plus faibles, pour améliorer l'état du foie, réduire la fibrose et donc contrôler la maladie : on parle dans ce cas de traitement d'entretien ou suspensif.

• Le virus a réapparu dans les six mois suivant l'arrêt du traitement

C'est une situation particulièrement difficile à vivre. Nous nous croyons guéris, les premières analyses sont bonnes, mais le virus réapparaît : les médecins parlent de rechute.

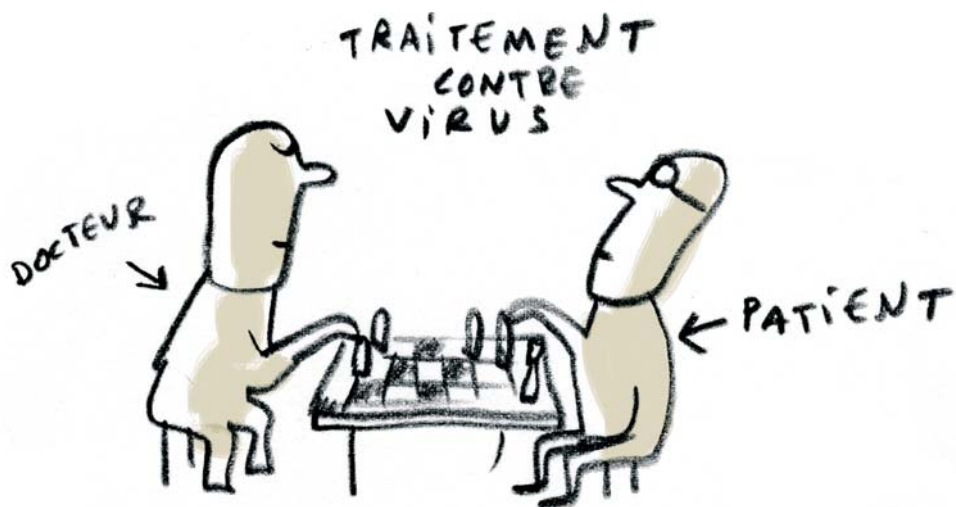
Il est très utile de reprendre un traitement, car le même traitement peut s'avérer efficace la deuxième fois : il sera souvent d'une durée plus longue que le premier.

Une pause plus ou moins longue entre les deux traitements pourra être envisagée, en fonction de votre situation médicale et personnelle.

Bon à savoir

Si vous êtes usager de drogues, la réapparition du virus peut cacher une recontamination. Vous ne devez pas oublier qu'un traitement réussi ne protège pas d'une nouvelle contamination. Les anticorps que votre organisme a développés contre le VHC ne fonctionnent pas comme un vaccin. Vous devez absolument continuer à suivre les mesures de prévention habituelles : aucun partage de seringue, ni du matériel utilisé pour l'injection de drogues ou le sniff.

GRANDE PARTIE D'ECHECS



Comment envisager l'avenir ?

Cette période que vous vivez comme un échec doit être l'occasion de faire le point. C'est un bon moment pour rencontrer d'autres malades, intégrer un groupe de paroles, partager vos questionnements. Il est intéressant de demander l'avis d'un autre spécialiste, qui aura peut-être un point de vue différent de celui de votre médecin. Vous aurez ainsi toutes les cartes en main pour décider de ce que vous souhaitez faire.

• Je ne veux plus me traiter

Vous êtes découragé, peut-être dégoûté par les effets indésirables de votre traitement et l'expérience éprouvante de l'espoir déçu. Mais vous devez être conscient qu'un refus définitif de tout autre traitement représente des risques pour votre santé, parfois même pour votre vie.

Les risques sont, bien sûr, plus ou moins forts selon votre situation : si vous êtes au stade de fibrose F0 ou F1, vous

pouvez attendre. Si vous êtes F2, vous devrez vous reposer la question du traitement un peu plus tard : n'oubliez pas de faire le point avec votre médecin au moins une fois par an.

En revanche, si vous êtes déjà au stade d'une hépatite qualifiée de sévère (F3 ou F4), il est très important de continuer à voir votre médecin et de faire des examens de contrôle tous les trois mois, pour dépister et soigner des complications.

En ce qui concerne le traitement antiviral, sachez qu'en cas de complications de la cirrhose (cirrhose décompensée), il ne sera plus possible de vous traiter (voir la brochure n°7 « C comme cirrhose »). La seule alternative éventuelle sera la greffe.



• Je veux bien envisager un autre traitement

Pour vous donner davantage de chances, il est important de faire d'abord une pause, de chercher à comprendre pourquoi vous avez arrêté, puis d'organiser votre vie différemment, d'élaborer des solutions à l'avance au cas où le même problème se présenterait.

Bon à savoir *Si, malgré vos tentatives, vous ne parvenez pas à parler avec votre médecin des difficultés que vous avez rencontrées pendant votre traitement précédent, vous pouvez chercher une équipe soignante qui vous convient mieux.*

Il faut recommencer un traitement en l'optimisant et en le préparant davantage. Plusieurs facteurs réduisent l'efficacité du traitement, et nous pouvons agir sur certains d'entre eux : réduire la consommation d'alcool et/ou de drogues, suivre un régime alimentaire si nous sommes en surpoids...

Bon à savoir *Si la raison de l'arrêt de votre précédent traitement était une dépression, un traitement antidépresseur et un suivi psy devront être entamés avant le nouveau traitement pour prévenir la dépression.*

D'autre part, les dosages des médicaments peuvent être réévalués, et votre médecin peut vous proposer des solutions pour prévenir ou contrer l'apparition de certains effets secondaires, par exemple les facteurs de croissance (EPO, neupogène) et l'amantadine (voir brochure n°12 « Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C »).

Bon à savoir *Un deuxième traitement est souvent vécu de façon très différente, et mieux supporté que le premier, car nous sommes mieux « armés » psychologiquement.*

• Je veux tester de nouvelles possibilités thérapeutiques

> Les essais thérapeutiques

Un essai thérapeutique (parfois appelé protocole) est destiné à tester, sur des personnes malades, l'efficacité d'un nouveau médicament, ainsi que ses effets indésirables.

Des essais thérapeutiques sont réalisés par les laboratoires publics de recherche (ANRS, INSERM) et par l'industrie pharmaceutique privée. Ils ont généralement lieu à l'hôpital.

Votre médecin peut vous proposer d'intégrer un essai thérapeutique, mais vous pouvez aussi chercher par vous-même un essai qui corresponde à votre cas.



Bon à savoir

Il existe 26 pôles régionaux de référence hépatite C, habitués à orienter les personnes ayant subi un échec de traitement et à renseigner sur les essais et protocoles en cours. Vous pouvez consulter le site internet de la Fédération Nationale des Pôles de Référence et Réseaux Hépatites (www.hepatites-info.com)

Vous pouvez aussi vous renseigner auprès d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU), de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les Hépatites (ANRS - www.anrs.fr) ou de l'AFSSAPS.

SOS hépatites peut vous fournir toutes les coordonnées utiles.

Vous ne serez pas accepté dans un essai simplement parce que vous souhaitez en faire partie : il faut répondre à des critères précis.

L'inclusion dans un essai thérapeutique comporte des avantages psychologiques et médicaux : votre engagement fait avancer la recherche, ce qui peut être gratifiant ; vous bénéficiez d'un suivi rapproché et quelquefois innovant ; et vous pouvez potentiellement profiter de l'efficacité du nouveau médicament testé.

Mais elle suppose aussi des contraintes : vous devez respecter les règles imposées (nombre de visites médicales, séjours à l'hôpital...), vous ne connaîtrez pas forcément tous vos résultats au cours de l'essai, et vous pourrez découvrir à la fin que vous avez pris un placebo. En effet, certains essais thérapeutiques ont pour principe d'étudier deux groupes de malades : le premier groupe reçoit le traitement de référence (interféron peg et ribavirine) et le nouveau médicament, le deuxième groupe reçoit le même traitement de référence et un placebo. À la fin, les résultats sont comparés et analysés.

À vous de voir si cela correspond à vos besoins, à votre état d'esprit, ou s'il s'agit pour vous d'une urgence.

La recherche dans le traitement de l'hépatite C est active. D'ici dix ans, on peut espérer disposer de deux à quatre nouveaux médicaments, qui seront utilisés en association avec interféron peg et ribavirine.

Bon à savoir

La recherche nous fait tous avancer. Les associations de malades comme SOS hépatites sont souvent sollicitées pour donner leur avis, afin d'élaborer des essais optimisés. Votre médecin peut vous proposer d'entrer dans un essai. N'hésitez pas à vous renseigner par ailleurs, prenez le temps de réfléchir. Sachez aussi que si vous acceptez, vous êtes libre d'abandonner à tout moment.

Il existe une loi régissant les essais thérapeutiques. Elle autorise la rémunération de certains essais, pour lesquels les contraintes sont particulièrement importantes (par exemple plusieurs semaines d'hospitalisation) et dans lesquels l'efficacité n'est pas garantie pour les participants : le but est de tester une molécule en phase d'expérimentation, pas de guérir une maladie. Soyez vigilants, et informez-vous avant de vous engager.

> Les anti-fibrosants « naturels »

Quelques produits auraient la capacité de réduire la fibrose : vitamine E, silymarine (chardon marie), ginkgo biloba... Attention : en aucun cas ils n'agissent sur le virus, même si les transaminases baissent. Nous vous recommandons de ne pas négliger votre suivi médical et de continuer à faire régulièrement biopsie ou marqueur de fibrose.

Ces produits, qui n'amèneront jamais une guérison, peuvent contribuer à une amélioration de l'état du foie. Mais ne vous ruinez pas en achetant des médicaments chers et trop faiblement dosés. Certains de ces produits peuvent être remboursés : parlez-en avec votre médecin. Si vous en prenez par vous-même, informez votre médecin. Soyez vigilants, car ces traitements sont encore en cours de validation : ne prenez pas n'importe quoi sans vous renseigner. Tous les produits soit-disant « pour le foie » ne sont pas préconisés pour les malades atteints d'une hépatite.

Et n'oubliez pas que le meilleur anti-fibrosant « naturel » est une bonne hygiène de vie : éviter l'alcool et les substances toxiques pour le foie, manger équilibré.

Bon à savoir

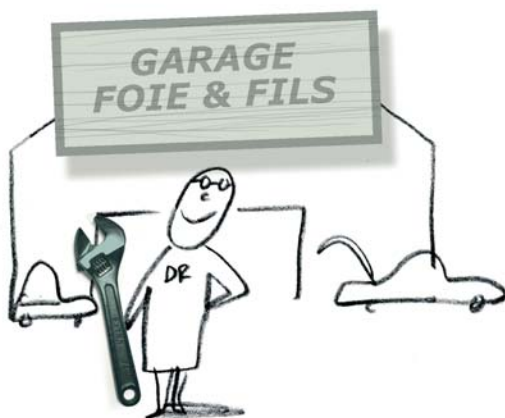
Vous pouvez chercher des informations sur le site internet de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (<http://afssaps.sante.fr>) pour connaître les recommandations et les mises en garde liées à un produit de santé.

• Je ne peux plus suivre aucun traitement

Quelques situations sont des contre-indications totales au traitement : antécédents de problèmes cardiaques, épilepsie non stabilisée, dépression sévère non contrôlée, cirrhose décompensée, ou moins de 200 CD4 si vous êtes co-infecté par le VIH. Certaines de ces situations sont transitoires, et le traitement pourra à nouveau être envisagé lorsque le problème aura été résolu. Dans les autres cas, une surveillance rapprochée est indispensable. Des essais sur de nouveaux antiviraux sont en cours, et d'autres stratégies de traitements anti-fibrosants sont à l'étude, dans le cadre d'essais thérapeutiques menés par l'ANRS.

• Je pense à la greffe : quelles sont les conditions ?

Vous devez d'abord être déclaré éligible sur le plan médical, c'est-à-dire avoir une cirrhose grave (avec une espérance de vie inférieure à un an) ou un début de cancer du foie. Ensuite, les médecins doivent éliminer une contre-indication à la greffe. Certains facteurs entraînent un refus de greffe : alcoolisme non sevré, âge (plus de 65 ans), pathologies graves associées, cancer avancé du foie ou autres cancers, dépression sévère.



Co-infection hépatite C et virus du sida

La greffe peut désormais être envisageable, ce qui est relativement nouveau. Mais les contre-indications sont plus nombreuses et les suites de la transplantation sont beaucoup plus difficiles à gérer chez les patients co-infectés que chez les mono-infectés.

Si nous remplissons les conditions pour être greffé, deux types de greffes du foie sont possibles : à partir d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant. Le foie étant un organe qui se régénère, une personne vivante peut en effet vous donner un morceau de son foie, mais cela ne concerne que les conjoints, parents, frères, sœurs et enfants. Des tests de compatibilité sont effectués (même groupe sanguin et même rhésus), prenant en compte, entre autres, le poids et la taille du donneur et du receveur. Il faut savoir que l'opération en elle-même présente davantage de risques de complications pour le donneur que pour le receveur, même si l'encadrement médical est maximum pour le receveur comme pour le donneur. Il est donc important de bien y réfléchir et d'en parler avec vos proches et votre médecin, sans attendre d'être confronté à l'urgence.

En ce qui concerne la greffe du foie d'un donneur décédé, il existe une liste de receveurs potentiels, établie au niveau national et gérée par l'Établissement français des greffes.

Une greffe de foie nécessite une hospitalisation qui peut durer de quelques semaines à plusieurs mois. Après toute greffe, nous devons impérativement suivre, à vie, un traitement anti-rejet.

Bon à savoir *La greffe ne guérit pas de l'hépatite C. Le virus est toujours présent dans notre organisme. Nous pouvons suivre un traitement pour l'hépatite C avec un nouveau foie, mais l'équipe médicale devra associer le traitement anti-rejet et celui de l'hépatite C.*

La greffe fait souvent peur ; elle est pourtant une solution vitale pour certains d'entre nous. L'espérance de vie des greffés s'est considérablement améliorée au fil des ans.

Pour la plupart des greffés, il s'agit véritablement d'une renaissance. Ils peuvent reprendre une vie normale et envisager à nouveau l'avenir.

Bon à savoir *L'aspect psychologique de cette opération doit impérativement être pris en charge : le greffé doit en effet accepter de vivre avec cet organe greffé. Les équipes hospitalières prennent en compte cette donnée, et proposent systématiquement un accompagnement psychologique. Il existe également une association de malades greffés du foie qui apporte son soutien à tous les malades concernés.*

TRANSHÉPATE • 6 rue de l'Aubrac, 75012 Paris • 01 40 19 07 60



Les fiches "**Être hépatant**" ont été conçues par un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES. Elles ont été réalisées grâce au soutien de Schering-Plough en toute indépendance éditoriale.

Rédaction : **Marianne Bernède**

Conception graphique : **Christian Scheibling**

Illustrations : **Serge Bloch**

Validation scientifique : **Pr Pierre Opolon,**

Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret

Impression : juillet 2006